LE CONTROLE DE LA FERTILITE

DES PERSONNES

AYANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

POSITION DE L'OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC

1983

Office des personnes handicapées du Québec

Québec

Québec

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 1

I PRINCIPE DE LA STERILISATION NON THERAPEUTIQUE DE CERTAINES PERSONNES AYANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE 3

1. Critères proposés pour les cas où une demande de stérilisation non thérapeutique peut être réalisée.....4

2. Cas où une demande de stérilisation non thérapeutique ne peut être acceptée.....5

II MECANISMES DECISIONNELS RECOMMANDES 6

1. Etablissement de la capacité de consentir.....6

2. La demande de stérilisation non thérapeutique faite par des tiers.....8

3. Le mécanisme décisionnel.....9

ANNEXES

I LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE 12

1. Le critère intellectuel et ses limites.....13

2. Le critère d'adaptation sociale et ses limites.....15

II DEFINITIONS DE LA STERILISATION 17

III DIVERS POINTS DE VUE SUR LE CONTROLE DE LA FERTILITE DES PERSONNES AYANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE 19

1. Les arguments contre la stérilisation demandée par des tiers.....20

2. Les arguments en faveur de la stérilisation.....22

3. Les positions partagées.....25

4. Démarches et critères proposés pour la stérilisation.....25

a) Quand et comment déterminer la capacité d'une personne à consentir.....25

b) Qui peut déterminer l'aptitude à consentir?.....27

c) Qui peut autoriser la stérilisation non thérapeutique d'une personne incapable de donner son consentement éclairé.....28

d) Critères prioritaires pouvant autoriser une stérilisation non thérapeutique demandée par des tiers.....30

e) Quels sont les autres critères pouvant favoriser une décision éclairée?.....34

Conclusion 37

Références 38

Sur cassette

Ce document, comme tous ceux qu'édite l'Office des personnes handicapées du Québec est disponible sur cassette. Il suffit de le demander à la Magnétothèque

1030, Cherrier, Suite 105
Montréal
H2L 1H9

Tél.: (514) 524-6831
1(800) 361-0635 (sans frais)

INTRODUCTION

La stérilisation des personnes ayant une déficience intellectuelle a suscité de nombreux débats depuis quelques années dans notre société. Les autorisations semblent avoir été données de façon trop systématique, du simple fait que la personne avait une déficience intellectuelle, profonde, moyenne ou même légère.

Plusieurs organismes s'en sont émus et ont fait valoir que cette intervention, pratiquée généralement sans le consentement de la personne concernée, pouvait constituer une atteinte à son droit à l'inviolabilité.

L'Office des personnes handicapées du Québec, dont le mandat essentiel est de promouvoir les intérêts des personnes handicapées et de favoriser l'exercice de leurs droits, a été saisi de cette question.

Après avoir effectué une large consultation des différents organismes qui défendent les intérêts des personnes handicapées à cause d'une déficience intellectuelle, il a formé, dès novembre 1980, un Comité sur la stérilisation de la personne déficiente mentale. Au cours de l'été 1982, ce Comité a produit un rapport-synthèse des différentes positions prises sur cette question. Il a été soumis, pour approbation, à la réunion du 1er octobre de la même année. En fonction de l'analyse des différentes positions prises par les multiples organismes consultés, l'OPHQ a élaboré sa propre position, qui a été finalement adoptée par son Conseil d'administration, le 21 avril 1983.

C'est cette position qui est présentée ici. Il convient de spécifier qu'elle concerne essentiellement les personnes ayant une déficience intellectuelle couramment appelées personnes déficientes mentales et non les personnes "handicapées mentales" dans leur ensemble, ce qui pourrait inclure les personnes malades mentales, c'est-à-dire handicapées suite à une déficience psychique, qui ne sont pas concernées. On vise spécialement les cas de stérilisation non thérapeutique d'une personne ayant une déficience intellectuelle, que celle-ci soit demandée par elle ou par des tiers.

On trouvera en annexes les définitions nécessaires pour une compréhension complète de la position de l'OPHQ, ainsi que les divers points de vue des organismes que l'OPHQ a consultés avant de prendre position.

COMPOSITION DU COMITÉ

Laurette Champigny-Robillard, présidente de l'OPHQ

Gaston J. Perreault, Association du Québec pour la déficience mentale, vice-président de l'OPHQ

Léandre Aubin, Villa Dufresne, ancien membre du conseil d'administration de l'OPHQ

Gaby Collard, Association des centres d'accueil du Québec

Yvonne Fortier, parent, ancien membre du conseil d'administration de l'OPHQ

Gisèle Leblond, Association des handicapés adultes de la Côte-Nord, membre du conseil d'administration de l'OPHQ

Louise Paré, Comité des bénéficiaires du CHSP Georges-Frédéric, Club Super-Joie, ancien membre du conseil d'administration de l'OPHQ

Jean-Marc Roussel, directeur, OPHQ

Denis Semco, conseiller juridique, OPHQ

Lise Vallée, Association parentale des enfants en réadaptation de Chicoutimi, membre du conseil d'administration de l'OPHQ

Robert Doré, agent de recherche, secrétaire du comité.

I

PRINCIPE DE LA STERILISATION NON THERAPEUTIQUE DE CERTAINES PERSONNES AYANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Dans certains cas et sous certaines conditions qui seront précisés et justifiés ultérieurement, l'Office des personnes handicapées du Québec accepte le principe de la stérilisation de certaines personnes ayant une déficience intellectuelle, qu'elles soient jugées capables de donner leur consentement éclairé ou non, des tiers présentant alors la demande au nom de la personne, et dans son intérêt.

Lorsque la personne ayant une déficience intellectuelle est reconnue capable de comprendre la portée et les conséquences de la stérilisation non thérapeutique et qu'elle est en mesure de donner son consentement éclairé, l'OPHQ considère que son droit à la stérilisation doit être respecté comme celui de toute autre personne, et qu'il serait discriminatoire de lui refuser ce droit en raison de sa déficience (article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne).

Lorsqu'il a été démontré que la personne ayant une déficience intellectuelle est dans l'incapacité de donner son consentement éclairé, l'OPHQ considère que les tiers qui font la demande de stérilisation en son nom et place, s'ils ont fait la preuve qu'ils agissaient au mieux de ses intérêts, ne portent pas atteinte au droit de cette personne à son inviolabilité.

Cependant, ces prises de position sur le principe d'autoriser une demande de stérilisation non thérapeutique faite par des tiers au nom d'une personne ayant une déficience intellectuelle doivent être considérées comme inséparables des

critères et distinctions précisés dans les cas où la stérilisation est justifiée et des mécanismes décisionnels proposés dans les pages suivantes, qui ont pour but d'éviter toute décision arbitraire ou insuffisamment éclairée et tout abus possible.

1. Critères proposés pour les cas où une demande de stérilisation non thérapeutique peut être réalisée

La stérilisation ne peut être autorisée que dans l'unique ou le meilleur intérêt de la personne ayant une déficience intellectuelle, par exemple, dans un des cas suivants:

a) lorsqu'il est démontré, en outre, que d'autres méthodes contraceptives se sont avérées inefficaces ou sont inutilisables et que la stérilisation est la seule méthode qui puisse être utilisée pour contrôler la fertilité;

b) lorsqu'il est démontré que la grossesse, l'accouchement ou la responsabilité d'élever un enfant produiront un effet psychologiquement ou physiologiquement dommageable sur la personne handicapée;

c) bien que l'intérêt de la personne ayant une déficience intellectuelle prime sur tout autre qu'il soit public ou privé, l'OPHQ considère que certains droits pourraient être exercés par les personnes qui doivent assumer les responsabilités des actes d'une personne ayant une déficience intellectuelle lorsqu'il a été démontré que celle-ci ne peut pas le faire.

2. Cas où une demande de stérilisation non thérapeutique ne peut pas être acceptée

Indépendamment de tous les cas qui constituent des réserves explicites ou implicites dans les situations qui viennent d'être estimées acceptables, il y a lieu de préciser certains autres cas où une demande de stérilisation non thérapeutique ne peut pas être acceptée.

a) Lorsque la personne ayant une déficience intellectuelle a été jugée apte à comprendre la portée de la stérilisation et qu'elle s'y refuse.

b) Lorsque les difficultés réelles ou anticipées des femmes ayant une déficience intellectuelle à assumer le phénomène menstruel dans ses multiples composantes et conséquences sont le motif avancé par les parents ou tuteurs, ou que l'on peut démontrer que c'est là le principal motif qui pousse à demander une hystérectomie.

c) Lorsque l'hystérectomie est demandée pour des motifs non thérapeutiques, étant donné que c'est là une intervention chirurgicale importante et que la ligature tubaire s'avère généralement préférable (lorsque toutes les autres méthodes contraceptives sont jugées insuffisantes).

d) Lorsqu'il y a preuve qu'elle a été influencée de manière indue ou intimidée pour donner un accord pour lequel elle a des répugnances, ou qu'elle a été délibérément mal informée pour donner son consentement.

e) Tous les cas où n'auront pas été respectés les mécanismes de stérilisation non thérapeutique et/ou d'établissement de l'absence de capacité de consentement éclairé.

II

MECANISMES DECISIONNELS RECOMMANDES

Lors de l'étude des propositions de différents organismes, nous avons relevé diverses solutions recommandées pour prévenir des décisions arbitraires, principalement dans les deux cas suivants: l'établissement de la capacité de consentir d'une personne ayant une déficience intellectuelle et l'autorisation à une demande de stérilisation non thérapeutique présentée par des tiers.

1. Etablissement de la capacité de consentir

En accord avec la Commission de réforme du droit du Canada, l'OPHQ propose que la capacité de consentir d'une personne soit mise en doute lorsque l'une ou l'autre des conditions suivantes existe:

a) la présomption de capacité est mise en doute;
b) la demande de stérilisation provient, ou peut être présumée provenir d'une tierce personne;
c) on peut soupçonner que l'individu qui demande sa propre stérilisation est particulièrement vulnérable à la coercition ou à une influence indue.

Les critères suivants devraient alors être utilisés pour déterminer l'aptitude d'une personne à consentir à sa stérilisation:

- la personne comprend la nature et les conséquences de la stérilisation;
- elle sait que d'autres méthodes contraceptives réversibles sont disponibles et qu'elles ne peuvent pas lui convenir;
- elle est informée de son droit à refuser la stérilisation;
- elle a été informée, bien avant sa demande, des avantages

et inconvénients potentiels qui pourraient découler de la stérilisation;
- elle sait que, bien qu'ayant donné son accord, elle peut en tout temps se rétracter avant que l'on n'ait procédé à la stérilisation.

Afin d'obtenir toutes les informations permettant de répondre de manière fiable et véritable à toutes ces questions, l'OPHQ recommande, au départ, de consulter la personne handicapée, puis, au besoin, ses parents ou tuteurs, et les autres personnes qui la connaissent bien: éducateurs, enseignants, instructeurs d'atelier, travailleurs sociaux ou psychologues, etc.

Pour faciliter la cueillette et l'uniformisation de ces informations, il y aurait lieu de construire un questionnaire-guide, qui traiterait de ces différents aspects et d'une marche à suivre.

L'OPHQ recommande que ce soit la même instance décisionnelle qui aura établi la capacité de consentir d'une personne ayant une déficience intellectuelle, qui étudie la demande d'autorisation de stériliser cette personne, lorsque celle-ci n'a pas démontré sa capacité de donner un consentement éclairé.

Il est bien entendu pour l'OPHQ que si cette capacité à consentir a été établie, la personne handicapée doit voir sa décision respectée comme toute autre personne, et donc ne doit pas être soumise à d'autres procédures.

2. La demande de stérilisation non thérapeutique faite par des tiers

Parmi tous les mécanismes proposés par les différents organismes pour étudier la demande de stérilisation, certains mettent l'accent sur le seul pouvoir décisionnel d'un juge, assisté ou non d'un tribunal ou d'un comité consultatif, d'autres sur les parents, assistés ou non d'une équipe multi-disciplinaire, ou encore, sur des comités régionaux.

Il importe d'éviter autant que possible certaines limites présentées par ces propositions et de tenir compte, surtout:

- du fait que le système judiciaire, par ses règles et procédures, est éloigné des personnes;
- que les parents doivent, par l'intermédiaire d'un avocat, prouver le bien-fondé de leur demande, tandis qu'un autre avocat, représentant les intérêts de la personne handicapée, constitue une partie adverse, ce qui oppose, par personnes interposées, parents et enfant;
- que beaucoup de parents, laissés à eux-mêmes, manquent de renseignements sur des solutions alternatives à la stérilisation
- que les motifs des parents peuvent ne pas toujours être guidés par le meilleur intérêt de leur enfant;
- que tous les parents ont le droit de participer à la décision, en ayant accès au soutien et aux conseils adéquats;
- qu'il faut s'assurer qu'il y ait un certain degré d'homogénéité dans les décisions rendues, d'une région à l'autre du Québec et d'un cas à l'autre;
- qu'il faut s'assurer que les critères proposés soient respectés dans le meilleur intérêt de la personne ayant une déficience intellectuelle.

3. Le mécanisme décisionnel

Par conséquent, l'Office des personnes handicapées du Québec propose le mécanisme décisionnel suivant.

Un comité comprenant le ou les parents (ou la personne ayant autorité parentale), une personne reconnue par une association de parents, dont le rôle est de défendre les intérêts de la personne ayant une déficience intellectuelle, et un professionnel approprié.

Ce comité doit se prononcer sur la capacité de la personne de donner son consentement éclairé. Il doit, si la personne handicapée n'en est pas capable, étudier la pertinence de la demande d'une stérilisation non thérapeutique, en veillant au respect des critères qui ont été énoncés.

Une fois sa décision prise à l'unanimité, le comité doit la soumettre au contrôle d'un comité de révision dont le rôle est de vérifier si la décision a véritablement été prise dans le respect des critères énoncés.

Ce comité de révision doit en venir à la conclusion unanime que tous les critères pouvant justifier pareille décision ont été respectés. Suite à une telle conclusion, il doit voir à ce que le chirurgien procède à l'intervention en question. Le chirurgien ne peut toutefois pas procéder tant que cette recommandation n'a pas été entérinée par l'autorité médicale qui prévaut et selon la procédure habituelle à l'intérieur de l'hôpital où il entend faire l'intervention.

L'intervention ne peut encore avoir lieu avant qu'il ne se soit écoulé une semaine depuis la recommandation du comité de révision. La personne handicapée, ainsi que toute person-

ne pouvant justifier d'un intérêt dans ce cas, peut en tout temps avant l'intervention appeler à la Commission des Affaires sociales de la recommandation faite par le comité de révision.

Enfin, à défaut d'avis d'un comité de révision, l'intervention ne peut avoir lieu sans l'autorisation du tribunal. Il demeure en tout temps loisible à toute personne pouvant justifier d'un intérêt de s'adresser directement au tribunal pour obtenir cette autorisation; l'OPHQ suggère que les règles énoncées à l'article 2 du projet de loi #106 s'appliquent à cette demande d'autorisation.

L'OPHQ propose également:

1) que tout centre hospitalier soit pourvu d'un comité de révision des décisions de stérilisation des personnes majeures ayant une déficience intellectuelle;

2) que les comités de révision des décisions soient formés de trois membres dont un professionnel de la santé, un professionnel psycho-social et un avocat;

3) que l'avocat agisse en plus comme secrétaire du comité;

4) que le rôle du comité de révision se définisse comme suit:

- il vérifie: . la constitution du comité de décision
  . l'unanimité de la décision
  . le respect des critères devant présider à la décision;

- enfin, selon les conclusions tirées de sa vérification, il doit se prononcer (ou refuser de se prononcer) pour que le chirurgien procède ou non;

5) que l'autorité médicale qui entérine la recommandation, le chirurgien qui accepte d'exécuter cet avis, de même que les membres du comité de révision qui a émis l'avis, ne puissent être poursuivis en justice en raison de tels actes accomplis de bonne foi dans l'exercice de leurs fonctions;

6) que les frais de l'intervention soient assurés par la Régie de l'assurance-maladie, cette intervention n'étant pratiquée que dans l'intérêt de la personne et étant opportune de façon évidente.

ANNEXE I

LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Il existe plusieurs définitions de la déficience intellectuelle.* La plus généralement acceptée est celle qu'en donne l'Association américaine pour la déficience mentale: état qui "se caractérise par un fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne, existant concurremment avec des déficits du comportement adaptatif et se manifestant pendant la période de développement."

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont donc des capacités intellectuelles limitées, qui influencent leur rythme de développement et leur capacité d'apprendre. Selon le degré de limitation du degré d'intelligence et du niveau d'adaptation sociale, on a pris l'habitude de distinguer quatre niveaux de déficience: profonde, sévère, moyenne et légère.

Ce sont les personnes ayant une déficience légère qui sont de loin les plus nombreuses (environ 80%) et, moyennant un apprentissage régulier, elles sont en général intégrées à la vie sociale, ainsi qu'un certain nombre de personnes ayant une déficience moyenne.

---

* En accord avec la terminologie préconisée par l'Organisation mondiale de la santé, l'OPHQ adopte le terme de "déficience intellectuelle" plutôt que celui de "déficience mentale". Toutefois, ce dernier terme est encore d'usage courant dans les définitions et positions des divers organismes consultés.

1. Le critère intellectuel et ses limites

Dire qu'une personne est moins intelligente qu'une autre suppose que l'on peut donner une définition de ce que l'on entend par intelligence et que l'on peut évaluer le degré d'intelligence des individus, en fonction de certains critères fiables.

L'intelligence est, en général, l'aptitude à comprendre les relations qui existent entre les différents éléments d'une situation et à s'y adapter afin de réaliser ses propres objectifs (ou à refuser consciemment de s'y adapter pour changer les situations). Il y a différents types d'intelligence, qui, chacun, ont des degrés d'acuité plus ou moins grands: l'intelligence abstraite ou conceptuelle se caractérise par l'aptitude à utiliser le langage, le matériel verbal et symbolique; l'intelligence pratique est caractérisée par l'aisance à manier les problèmes ou les objets concrets, la manipulation des objets; l'intelligence sociale implique la faculté de s'adapter à son milieu, la compréhension des autres et la facilité à s'entendre avec eux.

L'évaluation des capacités intellectuelles se fait en fonction des critères suivants: l'établissement de la notion d'âge mental, celle de quotient intellectuel (Q.I.) d'après les résultats obtenus à des tests d'intelligence. Ces instruments de mesure ont leurs limites, il faut les interpréter avec prudence.

L'âge mental indique le niveau intellectuel d'une personne par rapport à celui d'un ensemble d'autres personnes ayant passé les mêmes tests et dont on a fait la moyenne des performances. On établit, d'après ces performances, celles que des enfants d'un âge donné réussissent, et on compare les

réussites ou les échecs de la personne au résultat moyen obtenu par les enfants de son âge.

Le coefficient intellectuel est mesuré par les résultats des tests. Il établit le rapport entre l'âge mental et l'âge réel. Il n'évalue, cependant, qu'une certaine efficacité intellectuelle, des résultats obtenus à des épreuves de jugement, de vocabulaire, d'analogie, de calcul, d'organisation spéciale, etc. en les comparant aux résultats moyens de l'ensemble. Or, les tests d'intelligence ou d'aptitudes, pour être valables, ne peuvent être soumis qu'à des personnes d'un même groupe socio-culturel et ne devraient l'être qu'à des personnes dont on aurait pu s'assurer qu'elles ont reçu, de manière uniforme, les mêmes connaissances. Cependant, la formulation de la majorité des questions et leur contenu sont tels qu'elles font appel à des connaissances scolaires ou culturelles, à des acquisitions faisant partie d'un apprentissage, d'une éducation reconnue comme faisant partie d'un acquis culturel et social donné. Cela défavorise d'emblée les personnes qui sont d'un milieu socio-culturel inférieur, différent, ou faiblement scolarisé.

La relativité des résultats se révèle, lorsqu'une même personne passe plusieurs fois le même test ou des tests similaires: ses résultats peuvent varier, et généralement, augmenter. Sans tenir compte de l'adaptation à la situation du test, ou de la familiarisation que l'on a pu acquérir, on peut interpréter ces variations comme le résultat d'une évolution intellectuelle de la personne, due à de nouvelles acquisitions de connaissances, d'expériences ou à une meilleure adaptation sociale. Même les personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou profonde peuvent

augmenter significativement leurs résultats aux tests, ce qui remet en question la notion d'irréversibilité de la déficience. Tout le monde peut améliorer, plus ou moins sensiblement, son niveau intellectuel.

2. Le critère d'adaptation sociale et ses limites

A l'intérieur d'une même société, chaque groupe culturel à ses propres critères pour définir ses propres normes d'adaptation ou d'inadaptation au groupe.

On doit retenir trois critères:

- les capacités d'un individu à réaliser les tâches exigées par la société aux gens de son âge (fonctionnement indépendant);
- la volonté d'un individu d'accomplir les tâches qu'il est à même d'effectuer et ses capacités à assumer une responsabilité personnelle de son comportement;
- la capacité de prendre ses responsabilités en tant que membre d'un groupe. Cela demande un certain niveau de conformisme, une capacité d'adaptation sociale et émotionnelle, le sens des responsabilités civiques et l'indépendance économique totale ou partielle.

L'incapacité d'adapter son comportement à la vie sociale et de répondre de façon appropriée aux exigences de son environnement, se manifeste de différentes façons selon l'âge.

Pendant la petite enfance, un manque de maturité sensorielle ou motrice, un langage peu développé et des difficultés à accomplir des activités de base, comme manger, s'habiller seul, en sont les principaux signes. A l'âge scolaire, des difficultés à lire, écrire et compter, ou à participer à des activités de groupe, ou à établir des relations avec les

autres sont également révélateurs. Enfin, à l'âge adulte, cela se caractérisera par une dépendance économique et l'incapacité de se conformer aux normes de la société.

Mais il est évident que le niveau d'adaptation sociale d'une personne ayant une déficience intellectuelle peut changer, comme celui de toute autre personne, comme peuvent changer les résultats que l'on obtient à des tests d'intelligence, mais le niveau d'adaptation sociale est plus difficile à mesurer.

La déficience intellectuelle n'est pas une maladie, elle se caractérise par une moins grande efficacité intellectuelle et une plus grande difficulté à s'adapter aux normes de la vie sociale. Quel que soit le niveau intellectuel d'une personne et ses capacités d'adaptation, elle peut toujours évoluer au cours de sa vie, selon les circonstances et améliorer son fonctionnement, comme elle peut régresser. Il en va de même pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

ANNEXE II

DEFINITIONS DE LA STERILISATION

Actuellement, la stérilisation est une méthode de contraception irréversible. Parmi les méthodes de contraception réversibles, on peut citer les anovulants oraux, le stérilet, le condom, le diaphragme, les spermicides, la méthode sympto-thermique et l'injection d'hormones.

Différentes techniques de stérilisation peuvent être pratiquées, dont la vasectomie chez l'homme, la ligature des trompes (tubaire) et l'hystérectomie chez la femme. Elles sont irréversibles. L'hystérectomie (c'est-à-dire l'ablation complète de l'utérus, avec préservation des ovaires) constitue une intervention chirurgicale majeure qui élimine les menstruations.

Au-delà de l'aspect médical, on peut faire les distinctions suivantes, en accord avec la Commission de réforme du droit du Canada:

La stérilisation thérapeutique volontaire
On entend par là toute intervention pratiquée dans le but de guérir ou de soulager une maladie, une déficience ou un trouble du système génito-urinaire. Cette stérilisation pourrait être pratiquée avec le consentement éclairé du patient.

La stérilisation thérapeutique d'urgence
Une intervention identique à la précédente, mais pratiquée dans les circonstances d'urgence médicale et lorsqu'il est impossible d'obtenir le consentement du patient ou de son plus proche parent.

La stérilisation non thérapeutique volontaire

Toute intervention sûre et efficace produisant la stérilisation en l'absence de maladie, de déficience ou de trouble exigeant un traitement. La chirurgie est alors pratiquée avec le consentement éclairé du patient, dans l'un des buts suivants:

- contrôler les menstruations pour des raisons hygiéniques;
- prévenir une grossesse;
- empêcher la capacité de féconder chez l'homme.

La stérilisation non thérapeutique demandée par des tiers

Il s'agit d'une intervention identique à la précédente, mais demandée par des tiers, losque la personne principalement concernée est jugée incapable de fournir un consentement éclairé.

Alors que les trois premiers types de stérilisation sont admis dans notre société, le quatrième est sujet à controverse, parce que l'on se demande si on ne va pas à l'encontre des droits de la personne et du Code civil sur le principe de l'inviolabilité de la personne. C'est donc uniquement ce dernier cas qui est envisagé dans ce document.

ANNEXE III

DIVERS POINTS DE VUE SUR LE CONTROLE DE LA FERTILITÉ DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Au cours des dernières années, plusieurs individus et organismes du Québec et du Canada ont émis différents avis et recommandations sur la stérilisation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des troubles psychiques, parfois en faisant la distinction entre les deux cas, parfois en les regroupant sous le terme de "personnes handicapées mentales".

Parmi les organismes dont nous avons étudié la position, nous avons plus particulièrement analysé les recommandations de:

- L'Association canadienne pour la déficience mentale
- L'Association des médecins de langue française du Canada
- L'Association des pédiatres du Québec
- L'Association québécoise pour la déficience mentale
- Le Barreau du Québec
- La Commission de réforme du droit du Canada
- La Commission des droits de la personne
- La Commission de la santé mentale du Québec
- La Corporation professionnelle des médecins du Québec
- Le Curateur public.

Les principaux problèmes débattus sont:

- l'absence de consentement de la personne concernée et l'incapacité de donner un consentement éclairé;
- le droit de décider à leur place sans que d'autres intérêts priment sur ceux de la personne dont on demande la stérilisation, en ne tenant compte que de leur propre bien;

- les modalités et les critères proposés pour que l'intérêt de la personne concernée soit respecté, dans le cas où l'on accepte le principe de la stérilisation demandée par des tiers lorsque la personne concernée ne peut donner un consentement éclairé.

1. Les arguments contre la stérilisation demandée par des tiers

Le Curateur public de la province de Québec est le seul à s'opposer catégoriquement à la pratique de la stérilisation non thérapeutique demandée par des tiers pour des personnes ayant une déficience intellectuelle . Ses arguments sont les suivants.

a) Le Code civil décrète l'inviolabilité de la personne humaine et précise qu'aucune intervention non thérapeutique ne peut être effectuée sur une personne sans le consentement de cette dernière.

b) La "stérilisation pour des fins non thérapeutiques implique un choix que les personnes handicapées mentalement ne peuvent pas faire".

c) Par conséquent, ce sont d'autres personnes qui devront décider pour elles, et ces tierces personnes prendront la décision en fonction de leurs propres opinions sur la stérilisation, ou d'autres intérêts que ceux de la personne handicapée.

d) Le Curateur public ne voit pas quel bénéfice la personne handicapée peut retirer d'une telle intervention.

e) Il pense qu'il est injuste de considérer que ce sont seulement les personnes ayant une déficience mentale qui sont incapables d'élever des enfants, ce qui peut amener des généralisations.

f) Il considère par ailleurs que concevoir la stérilisation de ces personnes comme une exception au principe d'inviolabilité de la personne peut constituer un précédent dangereux et conduire à légitimer le principe de leur élimination, comme cela s'est déjà fait au XXe siècle dans certains États totalitaires;

g) L'histoire contemporaine nous apprend, par ailleurs, dans l'application des lois de stérilisation, que les interventions se sont surtout faites sur des personnes appartenent à des groupes minoritaires ou jugés "indésirables" (les Juifs, les Gitans, les déficients ou malades mentaux dans les pays sous contrôle nazi, les Indiens, les métis et les personnes d'ascendance est-européenne en Alberta durant les années 1922-1972, etc.)

h) A partir de ces exemples et de certains autres, l'histoire nous démontre que chaque fois qu'une société s'est permis de ne pas respecter le principe de l'inviolabilité de la personne, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont été les victimes d'interventions inutiles et "contre-nature". Pourquoi ferions-nous mieux?

i) Par conséquent, aucun autre intérêt, même d'ordre public ne doit prévaloir sur celui de la personne handicapée.

Pour toutes ces raisons, mais surtout parce que le Code civil exige le consentement de la personne concernée et qu'il considère que les personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent pas le donner de manière éclairée, le

Curateur public ne peut consentir à la stérilisation non thérapeutique des personnes dont il a la charge. Mais il précise qu'il n'est pas nécessairement opposé à la stérilisation dans l'avenir.

2. Les arguments en faveur de la stérilisation

Les organismes suivants acceptent le principe de la stérilisation des personnes ayant une déficience intellectuelle à certaines conditions.

- L'Association des médecins de langue française du Canada
- L'Association des pédiatres du Québec
- L'Association canadienne pour la déficience mentale
- L'Association du Québec pour la déficience mentale
- Le Barreau du Québec
- La Commission de réforme du droit du Canada
- La Commission des droits de la personne
- La Commission de la santé mentale du Québec
- La Corporation professionnelle des médecins du Québec

Leurs arguments seront exposés de telle sorte qu'ils puissent être comparés à ceux du Curateur public. On comprendra que plusieurs arguments se regroupant, on ne pourra pas toujours énumérer le nom des organismes qui ont élaboré l'argument ou qui y ont souscrit, sauf s'ils y apportent des nuances.

a) Toute personne ayant droit à la stérilisation, il ne faudrait pas que les personnes ayant une déficience intellectuelle soient privées de ce droit. Une exception devrait être faite à l'article du Code civil qui stipule "qu'aucune intervention non thérapeutique ne peut être effectuée sur une personne sans le consentement de cette dernière" lorsque des tiers jugent que cette intervention

est faite dans l'intérêt et pour le bien de cette personne.

b) Ce n'est pas parce qu'une personne a une déficience intellectuelle qu'elle ne peut pas comprendre ce qu'implique la stérilisation. Certaines sont aptes à donner leur consentement ou à en présenter la demande, qui doit, dans ce cas, être respectée.

c) Dans les cas où les personnes ayant une déficience intellectuelle ne sont pas jugées aptes à donner un consentement éclairé, pourquoi nier à leurs parents ou tuteurs la capacité de juger ce qui devrait être fait dans l'intérêt de ces personnes handicapées et présumer qu'elles sont incapables de faire passer les intérêts de ces personnes avant les leurs? Soutenir qu'aucun tiers ne peut considérer une demande de stérilisation impartialement, sans pouvoir faire abstraction de ses croyances ou opinions en la matière, c'est remettre en question toutes les institutions de notre société et tous les individus qui la composent, même si l'impartialité et l'objectivité absolue sont difficiles à atteindre.

d) Il est de nombreux cas où une personne ayant une déficience intellectuelle peut retirer un bénéfice réel d'une stérilisation, d'ordre psychologique, social ou autre. Les personnes qui lui sont les plus proches peuvent en faire les preuves.

e) Il est peut-être injuste de considérer que ce sont seulement les personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont incapables d'élever des enfants, mais, comme le fait remarquer la Commission de réforme du droit du Canada, on ne peut actuellement mesurer la capacité d'un individu à

élever des enfants. Aucun des organismes n'a retenu comme critère en faveur d'une stérilisation l'incapacité hypothétique d'une personne à élever des enfants. Certains se sont posés cependant la question en regard de l'intérêt des enfants à naître et de la responsabilité qui pouvait revenir à leurs grands-parents ou aux tuteurs légaux de leurs parents.

f) Aucun organisme ne considère que toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent être stérilisées, mais seulement certaines dont c'est l'intérêt. Quant à l'hypothèse que la stérilisation constitue un premier pas vers l'élimination de toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle, on la considère comme une menace trop éloignée des principes fondamentaux de notre société actuelle.

g) Au cas où des abus pourraient être commis, au chapitre des critères et modalités, chaque organisme a prévu des dispositions diverses qui ont toutes pour but d'empêcher les mesures arbitraires, principalement par la constitution de comités comprenant des personnes représentant différents intérêts sociaux, légaux, communautaires ou professionnels.

h) Aucun autre intérêt, d'ordre privé (par exemple les parents de la personne handicapée) ou d'ordre public (l'eugénisme), ne devrait prévaloir sur l'intérêt de la personne handicapée. D'ailleurs, les cas où la déficience intellectuelle est héréditaire sont très rares et ils devraient pouvoir être évalués individuellement, comme pour toute demande de stérilisation volontaire thérapeutique ou non thérapeutique qui s'explique par les risques de l'hérédité. Si ce droit est reconnu à toutes les personnes reconnues capables de donner leur consentement, on devrait

l'accorder aussi à celles qui n'en sont pas présumées capables.

3. Les positions partagées

Il s'agit ici principalement de l'Association canadienne pour les déficients mentaux, qui semble divisée du fait que son conseil d'administration s'est prononcé par une majorité de deux voix seulement (11 à 9) pour le principe d'une stérilisation non thérapeutique demandée par des tiers, lorsqu'on ne peut pas obtenir le consentement éclairé de la personne concernée. Etant donné cette position très partagée, cet organisme n'a pas pris position officiellement, mais il élabore une politique à cet égard, afin d'être en mesure de se prononcer.

4. Démarches et critères proposés pour la stérilisation

Tous les organismes qui sont en faveur du principe de la stérilisation demandée par des tiers ont défini des critères pour s'assurer que cette intervention respecte véritablement les intérêts de la personne handicapée.

a) Quand et comment déterminer la capacité de consentir

Ce n'est pas parce qu'une personne a une déficience intellectuelle qu'on doit la présumer incapable de comprendre ce que signifie une stérilisation et de donner son consentement.

C'est pourquoi l'Association canadienne pour la déficience mentale, l'Association des médecins de langue françai-

se du Canada, le Barreau du Québec, la Commission des droits de la personne, la Commission de réforme du droit du Canada, la Commission de la santé mentale du Québec, la Corporation professionnelle des médecins du Québec et l'Association des pédiatres du Québec jugent qu'il faut déterminer la capacité d'un individu à consentir à sa stérilisation. L'établissement de cette aptitude ou inaptitude à consentir doit se faire avant même d'envisager l'opportunité de procéder à une stérilisation, sauf pour l'Association des pédiatres du Québec, qui ne pose pas cette étude comme un préalable, mais comme un des éléments à considérer.

La Commission de réforme du droit du Canada juge nécessaire d'évaluer cette capacité "lorsque l'une quelconque des circonstances suivantes existe":

- la présomption de capacité est mise en doute (en soi, la forme ou le degré de la déficience ne peut jamais suffire à mettre en question l'aptitude à consentir);
- la demande de stérilisation provient ou l'on peut présumer qu'elle provient d'une tierce personne;
- on peut soupçonner que l'individu qui demande sa propre stérilisation est particulièrement vulnérable à la coercition ou à une influence indue.

Pour l'Association des médecins de langue française du Canada, étant donné que les procédures usuelles se sont avérées inaptes à protéger adéquatement les droits fondamentaux des personnes handicapées, toute demande de stérilisation, même volontaire, de ces personnes, doit être soumise à une enquête.

Selon la Commission de réforme du droit du Canada, une personne est apte à consentir lorsqu'elle comprend la nature et les conséquences de la stérilisation, le fait que certaines autres méthodes réversibles de contraception sont disponibles, et qu'elle peut refuser la stérilisation.

Si une personne ayant une déficience intellectuelle est jugée apte à consentir, sa décision doit être respectée. Si elle n'est pas jugée apte à donner un consentement éclairé, un tiers parti doit décider de l'opportunité d'autoriser sa stérilisation. Cette position est partagée par l'Association canadienne pour la déficience mentale, l'Association des médecins de langue française du Canada, le Barreau du Québec, la Commission de réforme du droit du Canada, la Commission des droits de la personne, de même que la Corporation professionnelle des médecins du Québec.

Il faut donc déterminer quelles sont les personnes qui peuvent décider la place de la personne concernée.

b) Qui peut déterminer l'aptitude à consentir?

Quelles que soient les modalités préconisées par chacun des organismes pour évaluer la capacité de consentir d'une personne, il s'agit toujours de plusieurs personnes, agissant conjointement, afin d'éviter toute décision arbitraire, ou fournissant ses conclusions à un juge afin qu'il tranche.

Le Barreau du Québec estime que ce devrait être un juge de la Cour supérieure qui apporte ses conclusions sur l'aptitude à consentir.

L'Association canadienne pour la déficience mentale propose que ce soit un tribunal et un juge qui déterminent cette aptitude.

L'Association des médecins de langue française recommande également que ce soit un tribunal qui donne ses conclusions. Elle n'en précise pas la composition , mais exclut cependant les parents.

L'Association des pédiatres du Québec préconise un comité constitué du père et/ou de la mère de la personne handicapée, d'un parent concerné par la déficience intellectuelle, et de quatre professionnels compétents: un pédiatre, un psychiatre, un travailleur social et un avocat travaillant dans le domaine de la protection de l'enfance.

L'Association québécoise pour la déficience mentale soutient que ce sont les parents qui peuvent le mieux évaluer cette capacité, assistés par une équipe multi-disciplinaire, regroupant des parents, la personne concernée et des professionnels proches de cette personne ayant une connaissance pratique de la déficience intellectuelle.

La Commission de réforme du droit du Canada propose que le Tribunal unifié de la famille détermine l'aptitude à consentir. La Commission des droits de la personne et la Corporation professionnelle des médecins du Québec l'appuient.

La Commission de santé mentale du Québec opte pour la mise sur pied de comités consultatifs composés de deux parents concernés par la déficience intellectuelle et de trois professionnels compétents dans ce domaine.

c) Qui peut autoriser la stérilisation non thérapeutique d'une personne incapable de donner son consentement éclairé?

L'Association des médecins de langue française du Canada propose que ce soit le même tribunal ayant jugé de l'incapacité de consentir qui étudie la pertinence d'une stérilisation, mais qu'il s'entoure d'experts pour le conseiller dans sa décision.

L'Association des pédiatres du Québec propose également que ce soit la même instance qui a jugé de l'incapacité de la personne concernée qui décide d'autoriser ou non la stérilisation. Rappelons que ce comité était formé du père et/ou de la mère, d'un parent concerné, de quatre professionnels compétents dans le domaine.

L'Association québécoise pour la déficience mentale recommande également la même équipe multi-disciplinaire et les parents qui ont jugé de l'incapacité de consentir, pour étudier la possibilité d'autoriser la stérilisation.

Le Barreau du Québec attribue les deux responsabilités au même juge de la Cour supérieure.

La Commission de réforme du droit du Canada propose deux instances décisionnelles distinctes et préconise qu'une fois que le Tribunal unifié de la famille a jugé de l'incapacité de consentir de la personne concernée, on attribue la responsabilité suivante à une Commission d'autorisation des stérilisations (à créer) qui serait composée de personnes nommées par les ministres provinciaux: une personne capable d'évaluer les données médicales et psychologiques; des personnes qualifiées pour évaluer les données morales ou sociales, ou des "personnes du grand public ayant une certaine expérience dans le domaine du handicap mental ou des droits de la personne", parmi lesquelles un avocat chargé de trancher les questions de droit soulevées.

La Commission des droits de la personne endosse cette solution, mais recommande d'inclure un représentant du groupe ethnique auquel appartient la personne handicapée. La Corporation professionnelle des médecins du Québec appuie également la proposition de la Commission de réforme du droit du

Canada, tout en souhaitant qu'il n'y ait qu'une seule instance décisionnelle au lieu de deux.

La Commission de santé mentale du Québec prône la mise en place de Comités consultatifs pour donner l'autorisation de procéder à la stérilisation (deux parents concernés et trois professionnels compétents dans le domaine).

d) Critères prioritaires pouvant autoriser une stérilisation non thérapeutique demandée par des tiers

En 1980, le juge MacDonald, de la Cour supérieure de l'Ile du Prince-Edouard a tranché la cause "In the matter of Eve, a mentally incompetent person", selon deux critères, repris depuis par le Barreau du Québec:

- il doit être démontré que le but réel et véritable est de protéger la personne handicapée ou encore que sa stérilisation peut être autorisée dans son unique intérêt ou son meilleur intérêt;
- aucun autre intérêt, l'intérêt public ou encore celui d'une autre personne, ne peut surpasser l'intérêt de la personne handicapée.

Ces critères soulèvent plusieurs problèmes.

L'intérêt personnel prime sur l'intérêt public.

Que se passe-t-il si on invoque le risque de transmission héréditaire de la déficience? D'après les critères retenus par le Barreau, on pourrait repousser la demande, parce que l'intérêt que l'on cherche à défendre est celui des éven-

tuels descendants, ou encore, l'intérêt public, si l'on cherche à éviter la reproduction et la multiplication des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les recherches actuelles font ressortir qu'il n'existe des causes héréditaires de déficience intellectuelle que dans certains cas très spécifiques (89% des personnes ayant une déficience intellectuelle sont nées de parents qui n'en avaient pas*). La Commission de réforme du droit du Canada fait d'ailleurs remarquer que s'il est vrai que la déficience intellectuelle peut être déterminée suivant le caractère dominant ou récessif d'un gène, il est le plus souvent impossible d'établir de façon concluante le facteur héréditaire.

Et si, dans certains cas précis, des analyses poussées permettent de diagnostiquer un risque de transmission héréditaire, doit-on autoriser la stérilisation de cette personne? Agit-on alors dans son intérêt futur de parent potentiel, dans l'intérêt des personnes ou des organismes qui auront la responsabilité de l'éventuel enfant à naître (donc, de la société) ou dans l'intérêt de l'enfant déficient qui en naîtrait?

L'intérêt personnel prime sur celui de toute autre personne

Les droits doivent-ils être accordés seulement à ceux et celles qui peuvent en assumer les responsabilités ou peuvent-ils être restreints lorsque la personne est jugée incapable d'y faire face? Ne peut-on, dans ce cas, faire pri-

---

* D'après les recherches de Kittie (1971)

mer l'intérêt des personnes ou des organismes qui devront assumer les responsabilités parentales vis-à-vis de l'éventuel enfant à naître et de son père ou de sa mère, dont il est déjà responsable?

De nombreux organismes contestent la justesse des critères utilisés par le Barreau pour refuser une autorisation de stériliser une personne ayant une déficience intellectuelle incapable de donner son consentement éclairé à une intervention non thérapeutique.

Pour la Commission de santé mentale du Québec, l'éventualité d'une transmission héréditaire de la déficience ne devrait pas, en soi et sans vérifications, autoriser la stérilisation préventive, sauf "dans des cas en nombre très restreint chez qui des études poussées auraient mis en évidence de façon concluante l'étiologie génétique de la déficience mentale et le danger très clair de sa reproduction."

Par ailleurs, toute personne a le droit de se faire stériliser en cas de probabilité de transmettre une déficience héréditaire. On fait valoir que ce droit devrait être étendu aux personnes ayant une déficiente intellectuelle et/ou aux personnes qui en ont la responsabilité parentale.

Plusieurs organismes mettent l'accent sur l'intérêt des éventuels enfants que la personne handicapée ne pourrait pas élever seule et s'interrogent sur les conséquences que cette maternité ou paternité (c'est plus rare) pourrait avoir sur la personne elle-même, dont ils envisagent l'intérêt à long terme. Ils s'interrogent également sur les intérêts des parents de la personne handicapée, qui, dans la plupart des cas, auront à assumer l'éducation de leurs petits-enfants éventuels à un âge où, habituellement, des parents sont déjà dégagés de leurs responsabilités parentales. Peut-on oublier que ces parents ont déjà la charge de leur enfant ayant une déficience intellectuelle jusqu'à la fin de leur vie, puique cet enfant n'aura jamais une autonomie complète?

Ces organismes estiment que d'autres intérêts devraient pouvoir prévaloir sur l'intérêt à court terme d'une personne qui serait jugée incapable d'assumer ses responsabilités parentales. Toutes les personnes ayant une déficiente intellectuelle ne sont pas incapables d'assumer de telles responsabilités. Ils estiment donc qu'un autre critère à retenir comme prioritaire est de tenir compte de cette capacité à assumer l'éducation d'un enfant et les responsabilités parentales.

Toutefois, la plupart de ces organismes se rallient à la position du Barreau du Québec et de la Commission de réforme du droit du Canada sur le critère suivant: "la stérilisation ne doit pas en soi entraîner des effets dommageables d'ordre physique ou psychologiques supérieurs aux effets bénéfiques qu'on en retirerait, ces derniers étant basés sur une évaluation médicale, psychologique et sociale détaillée et complète". Ils sont aussi d'accord qu'il soit démontré qu'"outre l'âge ou le handicap mental, une grossesse et un accouchement produiront probablement un effet psychologique-

ment ou physiologiquement dommageable sur la personne handicapée".

Ces deux critères, on le remarquera, ne contredisent pas celui de la protection ou du meilleur intérêt de la personne ayant une déficience mentale, auquel tous les organismes adhèrent (avec les exceptions que nous venons de signaler).

e) Quels sont les autres critères qui peuvent favoriser une décision éclairée?

L'âge

L'Association canadienne pour la déficience mentale, l'Association québécoise pour la déficience mentale et le Barreau du Québec proposent qu'aucune stérilisation ne soit autorisée avant la majorité (18 ans), sauf circonstances exceptionnelles, précise le Barreau.

L'Association des pédiatres du Québec, puisqu'il déplore que des stérilisations soient pratiquées chez des enfants, ne semble pas en désaccord avec l'âge minimal fixé, puisqu'il correspond à la fin légale de la minorité.

La Commission de réforme du droit du Canada demande le refus de la stérilisation à moins de 16 ans, sauf autorisation d'une commission établie à cet effet.

La Commission de santé mentale du Québec propose que l'âge minimal soit l'âge de la puberté plus un an.

L'activité sexuelle

La Commission de réforme du droit du Canada retient comme critère le fait qu'une personne soit jugée sexuellement active. Ce critère permettrait d'éviter des stérilisations

aux personnes qui, du fait de leur inactivité sexuelle, ne devraient pas être en situation de procréer.

Les cas d'impuissance masculine ou d'infertilité masculine ou féminine sont clairs. Mais en ce qui concerne les femmes sexuellement inactives au moment de la demande, il reste toujours le risque qu'elles puissent être contraintes (viol ou abus) ou devenir actives sans que les personnes responsables d'elles en aient été informées officiellement ou s'en soient rendu compte à temps pour éviter une grossesse! C'est pourquoi sans doute aucun autre organisme ne semble avoir retenu ce critère, sauf dans les cas de stérilité démontrée.

La fertilité et les moyens de la contrôler

L'Association canadienne pour la déficience mentale, la Commission de la santé mentale du Québec, la Commission de réforme du droit du Canada et le Barreau du Québec demandent de prouver que la personne est probablement fertile.

Ces mêmes organismes, auxquels s'ajoute l'Association québécoise pour la déficience mentale, recommandent de prouver aussi que d'autres méthodes contraceptives se sont avérées inefficaces ou sont inutilisables, afin que la stérilisation soit considérée comme une solution ultime.

Le genre d'intervention chirurgicale et les conditions

L'Association canadienne pour la déficience mentale rejette l'hystérectomie en tant que méthode permanente de contraception. Par ailleurs, elle en condamne la pratique "dans le seul but de réduire la tâche de ceux qui aident les personnes handicapées au moment de leurs menstruations. Plu-

sieurs organismes se rallient à cette dernière position. Certains se sont également prononcés contre l'hystérectomie toutes les fois où elle peut être évitée.

Le Barreau du Québec précise que l'intervention doit être faite dans un centre hospitalier.

Autres critères

D'après la Commission de réforme du droit du Canada, l'opinion de la personne ayant une déficience mentale devrait être prise en considération dans la décision.

Pour le Barreau du Québec, comme c'est le Tribunal qui autorise une stérilisation, l'opinion des père et mère, tuteur ou curateur de la personne handicapée, est prise en considération. (On sait que le Curateur s'oppose au principe d'autoriser la stérilisation des personnes handicapées dont il a la garde).

De plus, le Barreau du Québec présente plusieurs autres dispositions précisant la marche à suivre dans la présentation et l'audition d'une requête et une fois que l'autorisation ou le refus est prononcé. Il propose également la création d'un fonds spécial pour venir en aide, sous certaines conditions, aux parents qui présentent une requête.

Conclusion

On a pu voir qu'exception faite du Curateur public qui refuse d'autoriser la stérilisation non thérapeutique d'une personne ayant une déficience intellectuelle, tous les autres organismes acceptent ce principe, même lorsque la personne ne peut pas donner son consentement éclairé et que la demande est présentée par des tiers.

Les critères prioritaires sur lesquels doit se baser l'autorisation et qui font l'unanimité, sont le respect de l'intérêt de la personne handicapée et/ou sa protection.

Les divergences paraissent les plus marquées autour de notions mal définies, comme ce que l'on doit entendre par "intérêt personnel" de la personne ayant une déficience intellectuelle, que certains envisagent à court terme et d'autres à long terme. Il y a également divergence d'opinions sur la primauté que l'on devrait accorder à l'intérêt des personnes qui assument les responsabilités parentales de la personne handicapée et de son éventuelle descendance.

Quant aux mécanismes qui devraient être prévus pour autoriser une stérilisation non thérapeutique demandée par des tiers, si différents moyens sont prévus, les contradictions semblent plus simples à concilier.

C'est donc en fonction de ces principaux points de vue que l'Office des personnes handicapées du Québec a pris sa position.

REFERENCES

ASSOCIATION CANADIENNE POUR LES DEFICIENTS MENTAUX (1978), Manuel d'orientation sur la déficience mentale (Downsview, Ontario: A.C.D.M.

ASSOCIATION CANADIENNE POUR LES DEFICIENTS MENTAUX (1981), Le Conseil d'administration de l'A.C.D.M. adopte des énoncés de politique en matière de stérilisation. Autonomie, volume 2 # 2.

ASSOCIATION DES MEDECINS DE LANGUE FRANCAISE DU CANADA, L'A.M.L.F.C. prend position, Bulletin, janvier février 1981.

ASSOCIATION DU QUEBEC POUR LES DEFICIENTS MENTAUX (1980), Point de vue de l'Association du Québec pour les déficients mentaux.

ASSOCIATION DES PEDIATRES DE LA PROVINCE DE QUEBEC (1980-81), Rapport du comité de protection des droits de l'enfant.

BARREAU DU QUEBEC (1982), Rapport sur la stérilisation non thérapeutique des déficients et malades mentaux.

BINET, A., SIMON, TH. (1905), Sur la nécessité d'établir un diagnostic scientifique des états inférieurs de l'intelligence, Année psychologique, XI, p. 163-190.

CLARKE, A.M., CLARKE, A.D.B. (1965), Mental Deficiency: the changing outlook, London: Methuen.

COMITE DE SANTE-MENTALE DU QUEBEC (1980), Avis du C.S.M.Q sur la stérilisation et la déficience mentale, Québec: Gouvernement du Québec; ministère des Affaires sociales.

COMMISSION DE REFORME DU DROIT DU CANADA (1979), Protection de la vie, stérilisation, Document de travail 24.

CORPORATION PROFESSIONNELLE DES MEDECINS DU QUEBEC, in Rapport du Barreau du Québec, p.81.

COUR SUPREME DE L'ILE DU PRINCE-EDOUARD (1980), In the Supreme Court - In Banco the 31st day of July, 1980, In the Matter of "EVE" a mentally incompetent person.

CURATELLE PUBLIQUE (1980), Rapport annuel du Curateur public, Québec: Editeur officiel.

GAUDREAU, J. (1980), Les sacrifiés, Montréal: Québec/ Amérique.

GROSSMAN, H.J. (1977), Manual on terminology and classification in mental retardation, Washington: A.A.M.D.

KITTIE, N.N. (1971), The right to be different, Baltimore: The John Hopkins University Press.

LAFON, R. (1973), Vocabulaire de psychopédagogie et de psychiatrie de l'enfant, Paris: Presses Universitaires de France

LARGE, J., MAC DONALD, J., CAMPBELL, J., In the matter of Eve, a mentally incompetent person, Canada: Province of Prince Edouard Island, In the Supreme Court - In Banco # GDC-1592 # FDS-37.

NIHIRA, K., et al.(1969) Adaptive behavior scale, Washington: A.A.M.D.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (1980), International classification of impairments, disabilities and handicaps. Geneve: O.M.S.

STERN (1912), The Psychological Methods of Testing Intelligence, Baltimore: Warwick et York.

TERMAN, L.M. (1916) The Measurement of Intelligence, Boston: Houghton Mifflin Compagny.

TORT, M. (1977), Le quotient intellectuel, Paris: François Maspéro.

ZAZZO, R. et Al. (1980), Les débilités mentales, 3e édition, Paris: Armand Colin.

1983-10-12